

原 著

発達障害のある人の「親当事者」組織による「クレーム申立て」運動と 発達障害者支援施策の展開

通山 久仁子

<要 旨>

本稿では、発達障害者支援施策の展開を、発達障害のある人の「親当事者」の全国組織が行ってきた「クレーム申立て」運動との関わりから分析した。対象としては、一般社団法人 日本自閉症協会と、特定非営利活動法人 全国LD親の会を取り上げ、当時の役員や関係者の回顧録を用いて分析した。そしてこれらの団体によって発達障害者支援法の制定が促されてきた経緯を中心に整理し、その後障害者権利条約の批准という障害者福祉の潮流の中で、発達障害者支援が障害者福祉施策へと統合化され、改正発達障害者支援法が成立するまでの制度的変遷について整理した。またこれらの経緯から、「親当事者」組織のはたした役割を分析した。加えて発達障害者支援施策の枠組みが一定程度整備されていく中で、今後は支援の具体的な取組みを地域において展開していく必要があることを指摘した。

キーワード：親当事者、発達障害者支援施策、日本自閉症協会、全国LD親の会、クレーム申立て

I. はじめに

発達障害のある人が障害者福祉施策の対象として認識されるようになったのは、近年のことである。長らく「制度の谷間」にあると言われてきた発達障害児者を支援する法的基盤は、2004年に成立した発達障害者支援法を契機に急速に整備され始めた。発達障害者福祉施策については、この発達障害者支援法が成立した2004年をメルクマールとして、2010年には障害者自立支援法や児童福祉法の対象に、2011年には発達障害が障害者基本法に明文化され、障害者福祉施策に統合化されるまで進展してきた。そして2016年には改正発達障害者支援法が制定されている。

本稿ではこうした発達障害者支援施策の展開に大きな影響を与えてきた、発達障害にかかわる「親当事者」組織である、一般社団法人 日本自閉症協会（以下、日本自閉症協会）、特定非営利活動法人 全国LD親の会（以下、全国LD親の会）の2つの全国組織を取り上げ、これらの団体がどのように組織化され、法制定に向けて運動を展開してきたかを、当時の団体の役員や関係者の回顧録を用い整理する。その分析の視点と

して、ここでは「親当事者」組織の運動を「クレーム申立て」の実践としてとらえていく。

M. スペクターとJ.I. キツセによれば、「クレーム申立て」とは、「相互行為の一形式」であり、「ある活動主体から他の者に向けての、ある想定された状態について何かをすべきだという要求」を指し、「社会生活と政治生活にとって不可欠のものである」としている（Spector & Kitsuse 1977=1992:123）。本稿ではこの定義にもとづき、「親当事者」が全国組織を組織化し、社会や政治に対して要請運動や啓発活動を展開していくことによって、支援施策の制度化をうながし、ニーズの充足を図ってきた経緯を「クレーム申立て」運動としてとらえ、分析する。そして発達障害者支援法制定までを中心にその経緯を分析したうえで、発達障害者支援が障害者福祉施策へと統合され、改正発達障害者支援法が制定されるまでの制度的変遷について整理する。またこれらの経緯から、「親当事者」団体のはたした役割を分析する。さらに現在における発達障害者福祉施策の課題について検討し、今後は支援の具体的な取組みを地域において展開していく必要性について言及する。

なお本稿では、発達障害のある人の親が有する福祉を推進する主体としての側面をとらえて「親当事者」と表し、中西正司・上野千鶴子（2003）の「当事者」の定義に依拠し、「障害当事者を家族員に持つことを通して経験される社会的生活困難を契機に、自らのニーズを認識し、それを社会的に顕在化させ、社会を変革する主体となり得る障害のある人の親」と定義している。

II. 日本自閉症協会による発達障害者福祉施策制定に向けた運動

わが国において当事者組織の設立が増加し始めたのは、1970年代以降であり、1990年代は多様な当事者組織が多数設立された時期とされる（田尾・平松 2010）。障害に関わる親の団体の結成時期はこれに先立ち、1952年に知的障害児の3人の親たちが中心となって「精神薄弱児育成会」（現「全日本手をつなぐ育成会」）を結成したのを端緒として、高度経済成長期において障害種別毎の団体が相次いで結成された。1961年には「全国肢体不自由児父母の会」、1963年には「全国言語障害児をもつ親の会」、1964年には「全国重症心身障害児（者）を守る会」、1965年には「全国精神障害者家族連合会」、1966年には「脳性マヒ児を守る会」、1967年には「サリドマイド被害児を守る会」などが誕生している（杉本 2008）。杉本章（2008）はこれらの団体について、「制度の谷間に置かれた障害児・者の家族、関係者による、同じ障害をもつ者としての互助的な活動と、政府に対してはそれぞれの障害に応じた福祉施策を求めて組織化されたもの」であったとしている（杉本 2008：67）。現在では制度化されている障害者福祉制度も、以前は制度が未整備であり、これらの各種親の団体の「クレーム申立て」運動が法制定をうながす契機となっていたことが示されている。

岩田正美（2016）は、社会福祉のコアにあるニーズが、そのニーズの帰属先である当事者ではなく、行政等の供給側によって定義されていく権力性の存在を指摘したが、それと同時に、このような一方的な権力の行使に対してコントロールされる側の「抵抗」の「声」と、それによる政治的「争点化」によってニーズの判定基準を変化させ、制度化を促してきた側面についても論じている（岩田 2016：89-95）。これまで障害者福祉制度の枠組みになかった発達障害者支援が制度化

されるプロセスにおいても、岩田が指摘するニーズの主体による「抵抗」と「争点化」のための運動が大きな影響を与えている。

発達障害者支援に関わる福祉施策の展開をみてみると、それは自閉症の人への対応から始まっている。自閉症は、1940年代にアメリカの児童精神科医であるカナー（Leo Kanner）と、オーストリアの小児科医のアスペルガー（Hans Asperger）によって同時期に提唱され、1950年代には日本にも紹介された。当初、支援の対象とされていた自閉症の人は、知的障害をとともなう人であったことから、自閉症の人への支援は知的障害者福祉施策のなかに位置づけられていた（大塚 2005：87）。

発達障害に関わる親の団体が最も歴史が古いのが、日本自閉症協会である。前身団体である「自閉症児親の会」の設立は、障害種別毎に多くの親の団体が結成された60年代と同一期にあり、1967年にさかのぼる。設立発起人の一人である須田初枝は、会の発足について、「当時は小学校に入学させたくても自閉症児はほとんど（知的に高い子は別）許されず、〔中略〕学校教育の場の確保のために親たちが結束しようと親の会を発足」させたと述べている（日本自閉症協会編 2014：7）。この発起人の中には、わが国初の自閉症成人施設である「あさけ学園」（1981年）を設立した石丸晃子をはじめとして、「けやきの郷」（1985年）を設立した前述の須田、河村富子、「あいの家」（1988年）を設立した横山佳子などが含まれていた¹⁾。後に日本自閉症協会の会長（2001年～2011年）となる石井哲夫（後の日本社会事業大学名誉教授）は、「当時の親たちはいずれも個性的でバイタリティーがあり、きわめて活動的でした」と回顧している（日本自閉症協会編 2014：2）。石井が述べているように、当時の発起人らは後述する法整備に向けた要請運動のみならず、自ら施設などを建設し運営するといった実践家としての側面もあわせ持つ「親当事者」であった。

「自閉症児親の会」の発足当時、事務局は石井が開設した、東京都世田谷区にある自閉症幼児の早期通所療育を行うめばえ学園を運営する「子どもの生活研究所」に置かれた。こうした日本自閉症協会の出発は、「自閉症児を我が子に持つ親たちが、周囲に理解者もなく、孤独の中での子育ての不安や、他人の目を惹く言動の多い我が子による周囲への気兼ね、さらには社会のみでなく身内からの非難や批判に耐えながら、我が子の言動についての理解や援助を求め、研究者の下に集まったことを契機」としていた（発達障害の支援

を考える議員連盟編 2004:122)。そして会が発足した同年には、当時結成されていた神戸、大阪、名古屋、静岡、東京の5つの会の代表が大阪に集まり、翌1968年に開催された第1回自閉症児・者親の会全国協議会全国大会を機に「自閉症児者親の会全国協議会」(以下、全国協)として全国組織を発足させた(日本自閉症協会編 2014:35)。

この全国協の活動の成果として、わが国初の自閉症教育のための学級である情緒障害学級「堀之内学級」(東京都杉並区)が設置(1969年)されるとともに、全国情緒障害教育研究会(1986年)や、国立特殊教育総合研究所に情緒障害研究部が設立され(1971年)、研究体制が整えられていった。「堀之内学級」の開設に携わった前述の河村は、当時「自閉症の子なんて教育の圏外」と言う教育長に対し、「どんな障害をもっている、教育を受ける権利はあるはず。自閉症だからといって差別しないでほしい」と訴え、区議会議員などに「何回も何回も陳情を繰り返した」と述べている(日本自閉症協会編 2014:10)。

その後1980年には、自閉症児施設が知的障害児施設の一類型として児童福祉施設最低基準に位置づけられ、第一種自閉症児施設(医療型)5施設と第二種自閉症児施設(福祉型)2施設が開設されることとなった(大塚 2005:87)。ただその頃の全国協では、団体発足当時、幼児であった子どもが成長し、すでに年長児・成人問題が生じていた。そしてこの問題が1981年参議院予算委員会において取り上げられ、当時、全国協常任理事であった須田が訴えたところ、厚生大臣から「自閉症の成人問題は心身障害研究の結果を踏まえ、なるべく早く施設ないしはこれらを位置づける法律を検討する」との答弁を引き出した(発達障害の支援を考える議員連盟編 2004:227)。そこでその同年には、先述の「あさけ学園」が当時の精神薄弱者更生施設として誕生することとなった(日本自閉症協会編 2014:27)。

さらに1989年には、任意団体であった全国協が法人化され、研究者、支援者などが加わる「社団法人日本自閉症協会」へと発展した。この法人化は、須田によれば「専門家とともに研究体制を強化」することを目的としたものであり(日本自閉症協会編 2014:7)、須田などが厚生省に日参したことによって実現した。団体の発起人の一人であり、出版部にて広報活動に従事した姜春子は、1988年に当時厚生省児童家庭局障害福祉課の課長であった浅野史郎が、姜の著書『律君こっち向いて』を読み、自宅を訪れ、夫と息子の介

護、施設づくりの運動、全国協理事と一人何役もこなしていた姜の現実に触れ、「かくも厳しい現実を知った以上、座して看過することは行政マンとして許されることではない」と決心されたとのエピソードを記している。姜はその後浅野が、協会法人化のみならず、自閉症関係の施策を進めていき一挙に実現させたと記している(日本自閉症協会編 2014:12)。

1993年には、心身障害者対策基本法が改正され「障害者基本法」が成立した。日本自閉症協会の監事であった水野佐知子によれば、自閉症を法制度に位置づける運動は昭和50年代から始まっていたとされ(日本自閉症協会編 2014:21)、当時の須田副会長や石丸理事をはじめとした協会あげの猛運動の結果、「障害の範囲」に「てんかん及び自閉症を有する者並びに難病に起因する身体又は精神上の障害を有するものであって長期にわたり生活上の支障があるものは、この法律の障害者に含まれるものであり、これらの者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めること」という参議院附帯決議が付され、自閉症の文言が明記されることとなった。日本自閉症協会はその翌年より、『自閉症の手引き—あなたの隣のレインマンを知っていますか』の発行などにより、啓発のための取り組みを進めている(日本自閉症協会編 2014:29)。

そして1997年には「今後の知的障害者・障害児施策の在り方について」(中間報告)において、自閉症の特性をふまえた支援方法の研究・開発等施策の充実という文言が盛り込まれた(大塚 2005:88)。さらに2001年に文部科学省協力者会議から提出された「21世紀の特殊教育の在り方について(最終報告)」において、教育における自閉症独自の対応の必要性が認められたことを受け、日本自閉症協会は自閉症の教育について、速やかに法制化を行うことを要請した。石井は「このことが、引き金となって『発達障害者支援法』が提案されることになったとも言える」と述べている(発達障害の支援を考える議員連盟編 2004:226)。

2002年には、後に発達障害者支援法で正式に位置づけられることとなる、地域の相談支援機関として「自閉症・発達障害者支援センター」が創設され、「発達障害」²⁾という用語が行政施策の中で初めて用いられることになった。これは「従来の知的障害の枠組みにおける自閉症施策を超えて、知的障害を伴わない広汎性発達障害を対象とするもの」であった(大塚 2005:88)。ただ2004年の障害者基本法の改正においても、発達障害が定義に含まれることはなく、再び参議院附帯決議で「てんかん及び自閉症その他の発達障害を有

する者並びに難病に起因する身体又は精神上の障害を有する者であって、継続的に生活上の支障があるものは、この法律の障害者の範囲に含まれるものであり、これらの者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めること」という文言が付されるにとどまった。

このようにして日本自閉症協会の親たちを中心とし、その思いに共感した支援者である研究者などを含めた運動によって、附帯決議ではあるものの、障害者の定義に自閉症や発達障害の文言が盛り込まれ、加えて親たちによる施設運営などの先駆的な実践が、自閉症施設や「自閉症・発達障害者支援センター」の設置につながっていった。

Ⅲ. 全国 LD 親の会による特別支援教育施策制定に向けた運動

Ⅱ. でみてきた厚生労働省を中心とした自閉症への対応を主とする福祉施策とは別の流れで、発達障害者支援法の成立に大きな影響を与えた、知的障害を伴わない、いわゆる「軽度発達障害」³⁾と言われる人への文部科学省を中心とした教育施策の流れがある。上野一彦 (2005) はこの点について、「法成立までの道程をみると、それは自閉症から始まり、LD 等いくつかの新しい発達障害を巻き込み、特別支援教育への転換が追い風として作用した」と述べている (上野 2005 : 95)。

「軽度発達障害」に関わる親の団体の設立は、多様な当事者団体が多数設立された時期とされる 1990 年代前後となる。中でも法成立に大きな影響を与えた団体として、全国 LD 親の会をあげることができる。学習障害 (Learning Disability : LD) は、日本で初めて公式に定義された発達障害であり、その概念は 1970 年代にアメリカより輸入された。木村祐子 (2015) によれば、LD の概念は、1990 年代になるまではごく一部の専門家のみが共有する知識でしかなく、LD への支援の制度化の背景として、全国 LD 親の会による「クレーム申立て」の影響が大きかったとしている。

全国 LD 親の会は、愛知県で 1982 年に学習障害児・者親の会「かたつむり」が誕生したのをきっかけに、東京都の「にんじん村」(1987 年)、「けやき」(1988 年) など、その後各地で発足し始めた親の会 9 団体が発起団体となり、1990 年に設立した「全国学習障害児・者親の会連絡会」を前身とする団体である。その後 1992 年に「全国学習障害 (LD) 児・者連絡会」、1996 年

に「全国 LD (学習障害) 親の会」、2006 年に「全国 LD 親の会」と改称し、2008 年に特定非営利活動法人格を取得している。

「かたつむり」の設立者の一人であり、全国 LD 親の会の初代の代表を務めた鬼頭美也子は、全国 LD 親の会の設立について、当時、各地の親の会で行政が力になってくれないなどの話があったことから、「国を動かさないと、子どもたちの教育は保障されない！ 私たち親は、限られた義務教育の間に何とかしたい！ という焦りにも似た切羽詰まった気持ちで、全国親の会結成の準備を始めた」と記している (全国 LD 親の会編 2010 : 11)。

全国 LD 親の会の設立当初の事務局は、上野一彦 (後の東京学芸大学名誉教授、一般社団法人 日本 LD 学会会長 (1994 年～2014 年：一般社団法人化により 2009 年より理事長)) の研究室に置かれた。上野は特別支援教育の転換点のひとつは、「1990 年に親たちが、まだ力は弱いけれども、とにかく全国の組織を作って、みんなで力を合わせて訴えていこうとした、1990 年 2 月のあの動き [全国 LD 親の会の発足 (筆者補足)] だったことは間違いない」と述べ、上野が知人の NHK アナウンサーに設立総会を取材すべきと進言し、その後の全国放映によって「ものすごい反響」があったというエピソードを語っている (全国 LD 親の会編 2010 : 17)。

全国 LD 親の会は設立年の 1990 年より毎年、文部大臣宛要望書の提出や、国会議員への要請、記者会見などの要望活動に加え、「学習障害 (LD) 児・者の実態調査」(1991 年) など実施し、要望活動に反映させていった。こうした全国 LD 親の会による「LD の認知と教育を求めている各界への働きかけがきっかけとなり」(上野 2005 : 95)、全国 LD 親の会と同時期 (1990 年) に発足した公的な LD の検討の場である、文部省「通級学級に関する調査研究協力者会議」の「通級による指導に関する充実方策について (審議会まとめ)」(1992 年) において、教育的支援の必要な障害の 1 つとして学習障害が取り上げられた。このことについて前述の鬼頭は「全国の親たちが国という重い石を動かしたのです」と回顧している (全国 LD 親の会編 2010 : 11)。その後も全国 LD 親の会は、当時日本 LD 学会の大会長を務めていた上野の提案を受け、1994 年の第 3 回 LD 学会大会より親の会として学会に参加し、自主シンポジウムを開催するなどして啓発活動を進めている。こうした活動が実り、1995 年の「学習障害児等に対する指導について (中間報告)」におい

て「学習障害」の公式の定義が提示されることにつながった。

ただし、全国LD親の会の会長を務めた山岡修（2003年～2007年）によれば、その後の動きは決して順調ではなかったとしている。というのも1990年代後半には、アスペルガー症候群やADHD等のような診断名の細分化にともなって、「発達障害関係の親の会も診断名別に発足したり、分裂したりして、全国LD親の会の加盟団体の動きも鈍くなりつつあった」。そして「個々の団体の組織は小さく、バラバラに動いていたので、国や社会を動かすことはできそうにもなかった」と述べている（全国LD親の会編 2010：2）。

また山岡は、「従来、全国LD親の会は単独で活動してきたが、力不足は否めず、中央省庁に要請に行っても、門前払いに近い対応でほとんど進展がなかった」と述べており、「打開策の模索」の末、関係団体との連携の必要性を認識し、2000年に「日本障害者協議会」、2001年に「全国病弱・障害児の教育推進連合会（全国特別支援教育推進連盟の下部組織）」に加盟することとなった。「この加盟により、全国団体との交流が始まり、先輩格の団体から多くのことを教えていただいた。今までの活動が、的はずれで、独りよがりのものであったことを思い知らされた」と山岡は回顧している（全国LD親の会編 2010：3）。

2000年には「学習障害（LD）児に対する指導体制の充実事業」（LDの判断・実態把握体制のモデル事業）が15の自治体で開始され、2001年には文部科学省協力者会議から「21世紀の特殊教育の在り方について（最終報告）」が提示され、モデル事業が全国47か所へ拡充された。その後、当時事務局長であった山岡が、文部科学省「特別支援教育に関する協力者会議」（2001年）の作業部会に委員として参画するなど、政策決定に関わる審議会・研究会等において発言する機会を得ていくこととなる（全国LD親の会編 2010：32）。

山岡によれば、この報告書でLD、ADHD、高機能自閉症等を支援の対象に含めることが提言されたことをきっかけに、「発達障害関係の団体の連携の機運が高まり」、連携が始まったとしている（全国LD親の会編 2010：3）。この全国LD親の会と前述の日本自閉症協会との交流が始まったのは2001年とされ、日本自閉症協会から『日本自閉症協会、特殊研（独立行政法人国立特殊教育研究所）、全情研（全国情緒障害教育研究協議会）の先生方が開催している勉強会に参加してみないか』というお誘いがあり、参加させていただいたのがきっかけであったと山岡は述べている。そ

してそれ以来、ADHDの障害当事者が設立したNPO法人 えじそんくらぶ（以下、えじそんくらぶ）とともに3団体で緊密に連携が図られていった（山岡 2005a:37）⁴⁾。このことは、翌2002年に設置された「特別支援教育の在り方に関する協力者会議」にこの3団体から委員が参加することにもつながった。

山岡はこうした団体間での情報交換を通じて、自閉症、学習障害、ADHDは「重複や移行、境界があいまいな事例が多く、別々に考えるよりも『発達障害』としてグループで捕えた方が分かりやすい」（山岡 2005a：37）、「種別に分ければ必ず狭間やグレーゾーンが生じ対象からもれるケースが多くなる。〔中略〕一人一人特性が異なりニーズも異なるが、施策レベルで求められる大枠は共通している部分が多」ということを改めて認識し（発達障害の支援を考える議員連盟編 2004：143）、「何とかこの子ども達に適切な教育を受けさせたい、この子ども達に適切な支援をという思いで、3つの団体が一致することができた」と述べている（山岡 2005a：37）。その後この3団体に加え、NPO法人 アスペ・エルデの会⁵⁾、NPO法人 EDGE⁶⁾も加わり、5団体の連携に発展することになるが、山岡は「複数の団体が連携することにより、単独の団体では突破口を探ることすら難しかった、教育や福祉の分野で大きな成果を生むことに繋がって行った」と回顧している（山岡 2005a：37）。

そしてこうした連携は当事者団体の間だけではなく、行政との間でも行われていくこととなる。2003年に公表された文部科学省協力者会議「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」においては、「親の会やNPOの中にはLD、ADHD等の理解の促進等を目的に活発に活動を行っているものがある。こうした草の根的な活動は、教育の充実や効果的な展開を図る上で、重要な役割を果たしうるものと考えられることから、親の会等との連携協力も図りながら取組を行うことも重要なことと考えられる」との文言が盛り込まれた。山岡によれば、このことをきっかけとして、「当事者団体と行政の関係が大きく変化」と述べている。すなわち「それまで、親の会や当事者団体は、一方的に要求をする側であり、行政はひたすら要求を受ける側で、常に利害が対立する構図が出来上がっていたような部分があった」が、「当事者団体と行政は一定の距離は置きつつも、より良い制度やサービスを構築して行くという共通の目標の達成のために、互いに協力・参画していくことが新たなスタイル」となったと述べている（全国LD親の会編 2010：4）。実際に

報告書が公表された直後に開催された、全国の都道府県の指導主事等 200 人余りを集めた「特別支援教育推進体制モデル事業連絡協議会」(2003 年)においては、先の 3 団体の代表が呼ばれ、壇上であいさつを行う機会が設けられた。

当時文部科学省に新たに設置された発達障害担当の調査官を務めていた柘植雅義(後の筑波大学教授、日本 LD 学会理事長(2014 年～現在))は、親の会の大会に招かれて講演し、「これからは、ユーザーは(親の会の皆さんは)、『期待して待つ』のではなく、自分たちにとって必要なものは何かを明らかにし、サービスを提供する側(学校や行政)にはっきりと伝えるべきだ。そうすれば、必要なものは得られるだろう。そのような時代にしていきましょう」という話をしたというエピソードを記しており(全国 LD 親の会編 2010:9)、こうした相互の働きかけが前述の報告書の文言につながったといえる。

このように全国 LD 親の会は、診断名の細分化などを背景とした 1990 年代後半の活動の行き詰まりから、他の当事者団体との連携という新たな活路を見出し、運動を活性化させてきた。これにより先達の団体から当事者運動の手法を学ぶと同時に、「種別に分ければ必ず狭間やグレーゾーンが生じ」といった、障害者支援に関する認識を変容させながら、運動自体を見直し、変化させてきたのである。

山岡は全国 LD 親の会の活動の「新たな手法」として、『連携』、『参画』、『モニタリング』、『エビデンスの提供』、『社会的理解の啓発』、『要請活動』これらの活動を有機的に連動させ、積極的に取り組んで行った」と述べている(全国 LD 親の会編 2010:3)。全国 LD 親の会は、毎年実施されている会員調査に加え、実態調査などの調査研究活動、国立特別支援教育総合研究所などへの研究協力、加えて日本 LD 学会における自主シンポジウムの開催や、親の手記、ハンドブックの刊行をはじめとする啓発活動、さらに当事者団体だけではなく研究者や行政との連携を通じて、学習障害をはじめとした発達障害の社会的認知をひろげ、特別支援教育を推進する一翼を担ってきたといえる。

ここまで日本自閉症協会、全国 LD 親の会の「クレーム申立て」運動の展開をみてきたが、この 2 つの団体の共通点として、石井や上野をはじめとした、発達障害の領域における研究や療育の先駆けであり、大家と呼ばれている研究者が、団体の活動に初期から関与しており、その関係性が非常に密接であったことをあ

げることができる。木村(2015)はこの点について、「専門家は学習障害児の支援を制度化させ、支援を充実させることを目標に掲げているが」、同時に、「専門家が属する分野の権威の拡大、ポストの確保など専門家にとって有益な側面が存在している」。「親の会のメンバーと専門家の利害関係こそが学習障害の制度化を推し進めたのである」と論じている(木村 2015:72-74)。確かに木村が指摘するように、専門家と親の会との間には「利害関係」という各々の思惑が存在している。しかし上野が「私自身いつも親の会に背中を押されてやってきました」(全国 LD 親の会編 2010:20)と語っているように、専門家たちの多くは、親たちの窮状や強い熱意に触れ、その切実な現実や思いに応答しようと突き動かされることで、親との協働、共闘体制を築いてきたのではないかと筆者は考えている。

IV. 発達障害者支援法の成立にみる「親当事者」組織の役割

これまで取り上げてきた親の組織の運動に加え、文部科学省による「知的発達に遅れはないものの学習面や行動面で著しい困難を示す」児童生徒の割合が 6.3%であったという全国実態調査(2002 年)の結果が、一般社会にも大きな衝撃を与える追い風となり、発達障害者支援法制定に向けた動きが加速されていった。

発達障害者支援法は、2004 年 12 月に議員立法によって成立した。というのも本法の内容は文部科学省と厚生労働省にわたっており、閣法での立法が困難であったためである(発達障害の支援を考える議員連盟編 2017:186)。法制定にあたっては、「発達障害の支援を考える議員連盟」(以下、議員連盟)が設立され、立法に大きな役割を果たした。その議員連盟結成に先立ち、2004 年 2 月から 9 月にかけて 9 回の「発達障害支援に関する勉強会」(以下、勉強会)が開催されている。この勉強会は、「発達障害に対する適切な支援策のあり方を検討」し、「施策の方向性を検討することを目的として」開催され、「発達障害の診断、治療、教育、生活支援、就労支援等に従事する実務家及び保護者など発達障害支援に関する有識者と、厚生労働省と文部科学省の行政担当者が一緒に勉強するという形態」がとられた(発達障害の支援を考える議員連盟編 2004:2)。

この勉強会における「発達障害」も当初は自閉症スペクトラムを念頭に置いたものであったが、検討が進

みLDやADHDも対象に含まれていった。この点について前述の山岡は、2004年2月頃に日本自閉症協会の方から「発達障害関係の勉強会があるけれど来ないか？」と誘いを受けたとし（山岡 2005a:37）、第5回の勉強会にて説明を行っている。その他、この有識者メンバーの中には、日本自閉症協会副会長の氏田照子をはじめ、社会福祉法人 あおぞら共生会副理事長の明石洋子、東京都梅ヶ丘病院院長の市川宏伸、毎日新聞環境科学部副部長の野沢和弘など（いずれも所属は当時）、発達障害のある子どもの親が多数含まれていた（発達障害の支援を考える議員連盟編 2004:3-4）。

その後2004年4月に公明党の福島豊衆議院議員が呼びかけ人となり、自由民主党の野田聖子衆議院議員、民主党の古川元久衆議院議員、日本共産党の山口富男衆議院議員、社会民主党の阿部知子衆議院議員が出席し、また、厚生労働省、文部科学省の担当職員及び発達障害支援の関係団体の代表者が出席して議員連盟設立準備会が開かれた。福島は野田と当初から議会活動を行い、議員連盟の事務局長という要職を務めた人物であるが、彼もまた自閉症の子どもの父親である。議員連盟の設立の趣旨としては、「従来、施策の対象として十分な対応がなされてこなかった発達障害に対して、包括的な支援体制の構築を推進するための立法など幅広い取組を進める」ことが掲げられた（発達障害の支援を考える議員連盟編 2004:20-21）。

2004年5月には衆・参両院議員の超党派による議員連盟の設立総会が、衆議院法制局、厚生労働省、文部科学省、内閣府、法務省及び警察庁の担当職員、並びに日本自閉症協会、全国LD親の会、えじそんくらぶ、全国手をつなぐ育成会の関係者が出席し、開催された。この会議において、議員連盟の役員が承認され、会長には、自由民主党の橋本龍太郎衆議院議員、会長代理として野田聖子衆議院議員が就任した。そして2004年6月には、議員連盟として2005年度予算の概算要求にあたり、発達障害の支援に係る施策充実、予算拡充を求める要望書を財務省、文部科学省、厚生労働省の各大臣へ提出した（発達障害の支援を考える議員連盟編 2004:22-24）。

その後2004年11月には、超党派による議員提案法案として、発達障害者支援法案が衆議院に提出され、一部修正を経て、衆議院本会議において全会一致で可決された。そして2004年12月には参議院本会議においても可決され、多くの親たちや関係者が待ち望んだ発達障害者支援法が成立・公布された。さらに2005年4月には「発達障害者支援法施行令」「発達障害者支援

法施行規則」が公布・施行された。

この間も、親の団体は引き続きロビー活動などを継続して行っていた。全国LD親の会では、2004年の7月から8月にかけて、国会議員の一斉訪問を行っている。山岡によれば、「2ヶ月で7～80人位の議員の方や秘書の方にお話した」とし、その影響として「議員の方が特別支援教育課に説明に来てくれとか、たぶん2～30人の議員から要請が来て、大騒ぎだったらしいのです」と当時について語っている。この要望活動は発達障害者支援法を国会で議論している時期に行われたことから、「多くの議員の方に発達障害や特別支援教育に関して知っていただくことができたんですね。これは親の会として、思い切ってやったことでしたが、すごく効果がありました」と活動について評価している。加えて効果があったもう1つの活動として山岡はアンケート調査をあげ、「各都道府県にアンケート調査に答えていただくことで発達障害に対する施策を考える機会に繋がり、施策に繋がった」と述べている（全国LD親の会編 2010:23）。

さらに山岡の後に会長を引き継いだ内藤孝子（2008年～2013年：NPO法人化により2008年からは理事長）も、2003年から実施してきた「教育から就業への移行実態調査」の報告書の発行（2005年）が発達障害者支援法の施行の時期であったことから、「会員にとっては、調査に協力して、一人ひとりの声をあげて、今の思いとか、現状を回答したからとって、自分の子どもにすぐ返ってくるということではないのですが」と述べつつ、「当事者団体が出したエビデンスとして役割を果たしたと思っています。自分たちが調査協力することで、仕組みが変わり、理解が広まって行くことにつながるということを実感することができました」、「要請活動も、地元の議員を丹念に回り、国会議員、地方議員の方に現状や親の思いをお話することで、活動がどんどん広がるきっかけになりました」と語っている（全国LD親の会編 2010:23-24）。

このようにして可決された発達障害者支援法には下記のような条文が含まれている。

（民間団体への支援）

第二十条 国及び地方公共団体は、発達障害者を支援するために行う民間団体の活動の活性化を図るよう配慮するものとする。

この条文については、国会において、政府参考人（塩田幸雄厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長）よ

り次のような答弁がなされている。

「民間団体につきましては、現在、実際に発達障害者の支援をさまざまなレベルで実施されておられます。例えば、社団法人の日本自閉症協会でありますとか全国LD親の会、あるいはNPO法人えじそんくらぶ、その他もろもろのいろいろな方々が活躍をされております。そういう諸団体を想定しているところでございます。

〔中略〕

この法案の趣旨を実現する上で、民間の団体の方々が果たす役割は大変大きいと思いますので、厚生労働省といたしましても、そういう民間の方々の知恵もおかりしながら、ともに協力して、この法律の趣旨の実現に向けて、発達障害者の福祉の推進に向けて努力をさせていただきたいと思っております。」(発達障害の支援を考える議員連盟編 2004: 72)

これまで述べてきたように、発達障害者に対する支援については、親や当事者の団体の活動が非常に大きな役割を担ってきた。そうした経緯が評価され、民間団体の活動の活性化への支援が法においても明文化されたものとみることができる。

ただ発達障害者支援法は、2002年より設置が進められてきた「自閉症・発達障害者支援センター」を「発達障害者支援センター」として正式に位置づけたことを除いては、実質的なサービスを規定したのではなく、理念法という性格をもつ。これには賛否両論あるものの、これまで「制度の谷間」に置かれていた多くの当事者や親たちをはじめとして、彼らを支えてきた支援者たちにとっては、「発達障害」を冠した法の成立は長年の悲願であり、彼らの運動の成果として大きな期待を背負って誕生したといえる。

田中康雄(2005)は、発達障害者支援の地域連携の実践を行ってきた立場から、「痛感してきたことはトップダウンから得るものは少なく、ボトムアップという現場からの行動が、もっとも有益であった」と述べ、「そもそも地域連携活動は、システムの前に情念である。利他の情であり、共同体意識の具現化である」、「法は常に完璧ではない。それを活用する人のために、できるだけ柔軟かつ対等にあるべきであろう」、「個々の生きる場所(地域)にとって可能な限りの微調整が許されている。理念法は、ボトムアップの保障である」と本法の意義を評価している(田中 2005: 109)。田

中の指摘からは、発達障害者支援法という大きな枠組みの中で、今後は生活の場である地域において、それぞれのニーズに応じたボトムアップの支援システムを構築していくことが求められているということがいえる。

また全国LD親の会の内藤は法成立を受け、「全国LD親の会もわが子のため、親の会のためだけでなく、LD等の発達障害のある人や家族のために、いっそう責任ある立場で発言が求められるようになりました」(全国LD親の会編 2010: 刊行にあたって)と記している。内藤の言及からは、「親当事者」団体も今後は、わが子やLDという障害種別に限定された枠組みではなく、ニーズをもつ主体として共通性をもつ発達障害のある人や家族のためにという広い枠組みでのとらえ直しが必要であり、そうした認識の変革のもと、多様な主体とともに支援システムを構築していく必要性があることを改めて認識していることが示されているといえる。

V. 発達障害者福祉施策の展開と今後の課題

発達障害者支援法の成立後は、法に規定された理念をどのように施策として具体化していくかが課題となった。そこで法成立日には、先述の日本自閉症協会、全国LD親の会、えじそんくらぶ、アスペ・エルデの会、EDGEの5団体が連名で、厚生労働大臣・文部科学大臣宛てに、就労支援施策の拡充や、発達障害者支援センターの全都道府県設置などを求める要望書を提出している。山岡(2005b)は、発達障害者支援施策の具体化には、関係団体が連携して取り組むことが「時代の要請」であると述べており(山岡 2005b: 34)、法成立1年後の2005年12月には、5団体を発起人とするNPO法人 日本発達障害ネットワーク(以下、JDD Net)が設立された(2010年に一般社団法人化)。

JDD Netの初代の代表に就任することとなる山岡は、JDD Net設立に向けて、全国団体だけではなく、各地域で活動を行っている親の会等の団体や、発達障害関係の学会や職能団体も含めた「新たな形の幅広いネットワーク」であり、「意見を交換したり、要望事項をとりまとめたり、情報提供を行うなどの緩やかなネットワーク形成を目指している」。「いずれJDD Netの年次大会として、研究者、専門家、教員、行政関係者、保護者、本人などが障害種別や学会の壁を

超え、団体や地域などの様々な壁を越えて、障害者である本人を中心に一堂に会せるような場にしたいと夢見ている」と記している（山岡 2005b: 34）。実際に正会員（全国団体や学会、職能団体など）9団体、エリア会員（各地域の親の会など）29団体で発足したJDD Netは、2017年6月現在には、正会員19団体、エリア会員39団体に加え、企業会員やサポート会員を含み、加盟団体の会員数15万人にも達するネットワーク団体へと成長している。またJDD Netには委員会として、当事者団体を中心としたセルフ・ヘルプ・コミッティーと、専門家により組織するスペシャリスト・コミッティーが設置されており、引き続き当事者性も大切にされていることがみてとれる（発達障害の支援を考える議員連盟編 2017: 206）。

発達障害者支援法は成立したものの、当時は障害者基本法や障害福祉サービスを提供する障害者自立支援法には未だ発達障害は明文化されておらず、障害者福祉施策の対象としての位置づけは曖昧なままであった。この頃、障害者福祉全体に関わる施策としては、2003年に支援費制度が導入され、障害者自立支援法が2005年に制定された。この法の附則には、施行後3年を目途として「障害者等の範囲」を含めた検討を行う規定が設けられていた。そこで法施行後2年が経過した2008年には、社会保障審議会「障害者部会」（部長：潮谷義子）が、制度の見直しを念頭に置いた検討を再開した（宮崎 2009: 30）。ここには、2006年に国連において採択された「障害者権利条約」の批准に向けた国内法整備の動きという障害者福祉の大きな潮流も影響していた。すなわち国内法整備にあたっては、「制度の谷間」や空白の解消、障害種別の格差の是正などが課題としてあげられていた。

先述のJDD Netの主たる活動のひとつとしては、政策提言があげられており、国会・政党への意見表明、議員連盟との緊密な連携、各省庁の審議会・委員会等での意見陳述等が行われている（発達障害の支援を考える議員連盟編 2017: 206-207）。この「障害者部会」に対しても、JDD Netは「発達障害者支援施策について」と題して、「発達障害を障害福祉サービスの対象として明文化し位置づけること」を含む意見書を提出したり、JDD Netとして山岡や氏田が部会に参加し、発達障害の明文化を訴えたりしている。

その後2009年には民主党が政権与党に代わり、障害者自立支援法を廃止し新制度を設計するため、内閣総理大臣を本部長とする「障がい制度改革推進本部」が設置された。翌2010年には「障がい制度改革推進

会議」が設置され、同会議の下に設けられた総合福祉部会において障がい者制度改革の取組みが開始されたが、こうした流れの中で、2010年12月には「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」が公布された。

この法によって児童福祉法および障害者自立支援法が改正され、障害者自立支援法の「障害者」の定義が、「身体障害者福祉法第四条に規定する身体障害者、知的障害者福祉法にいう知的障害者のうち十八歳以上である者及び精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第五条に規定する精神障害者（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害者を含み、知的障害者福祉法にいう知的障害者を除く。以下、「精神障害者」という。）のうち十八歳以上である者をいう」となり、ここに「発達障害」が明示された。また翌2011年8月には障害者基本法も改正され、「障害者」の定義として、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう」と「発達障害」が位置づけられた。ここにおいて、1960年代に発達障害のある子どもの親たちによって開始された、発達障害のある人を福祉や教育施策の対象として位置づけるための運動が、50年を経てようやく結実したといえる。

その後の発達障害者福祉施策に関わる動向としては、2016年の発達障害者支援法の改正をあげることができる。発達障害者支援法については、3年後の見直しに附帯決議にうたわれていたにもかかわらず、改正までには10年を要した。本法も前回同様、議員連盟による働きが大きく、2017年1月現在のメンバーは190人にもなっている。通常議員連盟は、法律ができると解散するが、この発達障害の議員連盟に関しては、法施行後も活動が継続され、「毎年度の予算要求時に発達障害をめぐる課題を厚生労働大臣、文部科学大臣などの関係閣僚に説明し、発達障害の当事者、家族、支援者などの関係者の意見を伝え、支援の充実を働きかけ」てきた（発達障害の支援を考える議員連盟編 2017: 2）。

この法改正については、主として障害者基本法の改正、障害者権利条約の批准を受けたものであり、軽微な改正に留まっているといえるが、ここではライフス

ページに応じた「切れ目ない支援」など「よりきめ細かな支援」を、身近な「地域での生活支援」として行っていくことが求められている。また法改正にあたっては、発達障害に対する認識は広がってきたものの、「支援のためのノウハウが十分普及していないため、各地域における支援体制の確立が喫緊の課題となっている」ことが指摘された（厚生労働省「発達障害者支援法の改正について」）。

改正法では、こうした課題に対応するため、発達障害者支援の体制整備を図る、「発達障害者支援地域協議会」（法第19条）が、任意ではあるものの新たに創設された。この協議会の構成員には、「発達障害者及びその家族、学識経験者その他の関係者並びに医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者」があげられており、その機能として、「関係者等が相互の連携を図ることにより、地域における発達障害者の支援体制に関する課題について情報を共有し、関係者等の連携の緊密化を図るとともに、地域の实情に応じた体制の整備について協議を行う」ものとされている。JDD Net の設立に向けて山岡が語った、障害当事者を中心として様々な関係者が壁を越えてつながりあうネットワークの構築が、今具体的に実現化されようとしている。

発達障害者支援法の成立から改正まで、議員連盟の中核を担ってきた野田は、法改正を受けて、「前は発達障害という名前を知ってもらうための法律だったのかなど。それが今回の改正によって初めて理念として定着していくのかなと思います」と語っている（発達障害の支援を考える議員連盟編 2017：168）。発達障害のある人やその家族のニーズは、発達障害者支援法の成立によって社会的認知を得、障害者基本法などの改正によって障害者福祉施策の対象としてようやく位置づけられた。こうした支援の枠組みが整備されてきた現在において、今後はより身近な地域で、当事者を取り巻く関係者の連携のもとに具体的な支援体制を構築していくことが求められているといえる。

VI. おわりに—地域的公共性から制度化された公共性へ

ここまで、発達障害のある人の「親当事者」の運動を「クレーム申立て」という視点でとらえ、その運動との関わりから、発達障害者支援施策の展開を整理してきた。この「親当事者」の運動の経緯をたどってみ

ると、最初は学校教育の場を求めるといった身近な生活圏域における親のニーズが、当事者コミュニティにおいて共有され、各地域の「親当事者」団体を組織化していったこと、そしてこの「親当事者」団体が各地域で直面している課題解決のために制度化の必要性を認識し、その集合体としての全国組織を形成して、専門職や研究者の協力を得ながら「クレーム申立て」運動を展開してきた経緯が見出された。またその運動の背景には、子どもの成長による成人問題の出現といった新たなニーズの顕在化や、診断基準の細分化といった学術的な進展などの背景が影響していたことも明らかとなった。そしてこのような背景によって、「親当事者」組織は「クレーム申立て」の内容を変化させたり、全国 LD 親の会の場合には活動の停滞を関係団体との連携・協働といった手法によって解決したりしながら、運動を展開してきた経緯が見出された。つまり発達障害者支援施策は、こうした「親当事者」組織のニーズに対する課題解決のプロセスが大きな原動力となり制度化されてきたといえることができる。

石井は発達障害者支援法成立に際して、「初めに現場実践があって、そこから政治・行政が動いていくという構図も決して不可能ではないということが僅かではあるが生まれてきたのである」と述べている（発達障害の支援を考える議員連盟編 2004:237）。「親当事者」による制度・政策といったマクロレベルの課題解決を図るための運動も、最初は各地域におけるひとりひとりの小さな声から生まれてきたものであり、そこに困難をともにする当事者コミュニティが生まれ、それに賛同する支援者を巻き込みながら全国組織の運動を展開させ、加えて「親当事者」自らが実践主体として新たな支援活動を展開していくことによって、三障害を中心とする障害者福祉施策の中に、発達障害という新たな障害者福祉のうねりを誕生させてきたといえることができる。

こうした発達障害のある人の「親当事者」組織による活動や運動が生成・展開していく過程は、田中重好（2010）のいう、地域社会のなかの共同性から作り出されてくる公共性という意味での「地域的公共性」を創出していく過程としてもとらえられる。田中によれば、「公共性は共同性を前提として成り立つもの」であり、その共同性とは「場の共同性」としてしている（田中 2010：48）。「親当事者」の全国組織による運動も、地域という場におけるニーズの共有化により発し、そうした「少数者の共同性」が、次第に「多数者の共同性へ広がる、あるいは結び」ついた事例とし

てとらえることができる(田中 2010:77)。また田中は、制度化された公共性を「大文字の公共性」、言説としての公共性を「小文字の公共性」と呼び、「小文字の公共性は参加・討論を通して大文字の公共性となっていく」としている(田中 2010:173)。そしてこの創出過程においては「公共的利益の発見の段階が重要である」と述べている(田中 2010:172)。「親当事者」組織の運動をみても、はじめはわが子のため、自組織のためであった運動が、次第に同じニーズをもつ共通性をもつ人びとのためにというように、親の認識変容をともないつつ展開しており、さらにそれらの認識は、他団体や対抗関係にあった行政組織との協働といった、互いの立場性を越えた連携のもとで行われる討論のもと共有化されていた。すなわち発達障害者福祉施策の誕生は、「親当事者」による活動や運動から生まれてきた地域的公共性が次第にその圏域を広げ、普遍化され、制度化された公共性を創り出してきたひとつの事例ということができる。

引用文献

- 発達障害の支援を考える議員連盟編(2004)『発達障害者支援法と今後の取組み』ぎょうせい
- 発達障害の支援を考える議員連盟編(2017)『改正発達障害者支援法の解説—正しい理解と支援の拡大を目指して』ぎょうせい
- 岩田正美(2016)『社会福祉のトポス—社会福祉の新たな解釈を求めて』有斐閣
- 木村祐子(2015)『発達障害者支援の社会学—医療化と実践家の解釈』東信堂
- 日本自閉症協会編(2014)「親の会設立発起人より『いとご』100号(2006年9月号)からの転載(特集 自閉症支援の今後の展望)」『かがやき:日本自閉症協会指導誌 10』pp.7-12
- 宮崎英憲(2009)「定義問題はどう審議されたのか—社会保障審議会『障害部会』での内容」発達障害福祉連盟『発達障害白書 2010年版』pp.29-30
- 中西正司・上野千鶴子(2003)『当事者主権』岩波書店
- 大塚晃(2005)「発達障害者支援法の成立に関して 小特集(概説)発達障害者支援法—その今日的意義と将来展望」『発達障害研究 27(2)』pp.87-94
- Spector, M. and Kitsuse, J. I. (1977) *Constructing Social Problems*, Cummings Publishing Company (= 1992, 村上直之・中河伸俊・鮎川潤・森俊太訳『社会問題の構築—ラベリング理論を越えて』マルジュ社)
- 杉本章(2008)『[増補改訂版] 障害者はどう生きてきたか—戦前・戦後障害者運動史』現代書館
- 田中重好(2010)『地域から生まれる公共性—公共性と共同性の交点』ミネルヴァ書房
- 田中康雄(2005)「地域支援連携の立場から 小特集(各論)発達障害者支援法—その今日的意義と将来展望」『発達障害研究 27(2)』pp.108-110
- 田尾雅夫・平松和弘(2010)「当事者組織の文献研究」『経営学研究 20(1)』pp.39-63
- 上野一彦(2005)「発達障害児への理解と支援の立場から 小特集(各論)発達障害者支援法—その今日的意義と将来展望」『発達障害研究 27(2)』pp.95-97
- 山岡修(2005a)「歴史は動いた! 関係団体の連帯が生んだ大きな一歩(特集『発達障害者支援法』をめぐって)」日本自閉症協会編『かがやき:日本自閉症協会指導誌 1』pp.36-38
- 山岡修(2005b)「日本発達障害ネットワーク発足の意義と今後の展開(特集 発達障害者支援法)」『市民政策 40』pp.31-35
- 全国LD親の会編(2010)『発達障害者支援におけるNPO等の役割に関する報告書—全国LD親の会20年のあゆみ』

注

- 1) 1987年には、これらの親たちが設立した施設を中心とした8か所の自閉症者施設によって、「全国自閉症者施設連絡協議会」(後の全日本自閉症支援者協会)が発足している(日本自閉症協会編 2014:27)。
- 2) 大塚(2005)によれば、この時点での「発達障害」は、高機能自閉症やアスペルガー症候群だけを指すものとされ、LDやADHDを含むものではなかった。
- 3) 「軽度発達障害」とは、知能が平均もしくは平均以上であることを指す日本独自の用語である。1990年代に入ってから、従来の特種教育(現 特別支援教育)ではカバーしきれない学習障害を中心とした軽度障害への関心が教育分野において急速に高まり始める中で、LD、ADHD、アスペルガー症候群等を「軽度発達障害」と総称して、その対応が図られてきたという経緯がある。
- 4) 山岡(2005a)によれば、全国LD親の会が主催するシンポジウムに自閉症協会が出席したり、文部科学大臣への要望書や、47都道府県教育委員会に対する特別支援教育関係のアンケートを3団体合同で出したりした

と記されている(山岡 2005a:37)。

- 5) NPO 法人 アスペ・エルデの会は、当初、学習障害児の研究プロジェクトから出発し、その後、当事者の親たちが運営の中心となり活動してきた、愛知県、岐阜県、三重県の東海三県を活動の中心とする団体である。
- 6) NPO 法人 EDGE はディスレクシアの当事者が設立した団体である。

Relationships between “Claim-Making” Movement by the Organizations of “Parents as a Party” of People with Developmental Disabilities and Unfoldment of the Support Policies for Individuals with Developmental Disabilities

Kuniko Tsuzan

< Abstract >

This paper analyzed the developmental process of the support policies for individuals with developmental disabilities related to the "claim-making" movement by the nationwide organizations of “parents as a party” of people with developmental disabilities. The movement of the Autism Society Japan and the Japan Parent’s Association of Learning Disabilities was focused, due to their remarkable influence to the establishment of the Support for Persons with Developmental Disabilities Act. By their leaders’ and directors’ reminiscences, the process of promotion for the establishment of the act was examined. It was considered that along with the current of the ratification of Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the support policies for persons with developmental disabilities were integrated into the welfare policies for persons with disabilities, and the Support for Persons with Developmental Disabilities Act was revised. Based on this analysis, the roles of association of “parents as a party” were clarified. Furthermore, while the support policies of individuals with developmental disabilities had been adjusted, the necessity for developing the specific support in this area was discussed.

Keywords: parents as a party, support policies for individuals with developmental disabilities, Autism Society Japan, Japan Parents' Association of Learning Disabilities, claim-making

